

Att beräkna täckningsgrader för Nationella kvalitetsregister

Nationella kvalitetsregister ger tillsammans med hälsodataregistren en unik möjlighet att utveckla kvaliteten i vården

Nationella kvalitetsregister och hälsodataregister innehåller individbaserade uppgifter om diagnos, behandling och resultat. Det gör det möjligt för hälso- och sjukvården att lättare följa upp och utvärdera vårdens kvalitet och lärande och att arbeta med ständiga förbättringar. De ger dessutom viktiga underlag för forskningen inom hälsa, vård och omsorg. Vissa uppgifter i kvalitetsregister är samma som i hälsodataregister som till exempel åtgärder och diagnoser. Vissa uppgifter finns bara i det ena eller det andra registret. Generellt innehåller kvalitetsregister mer detaljer. Kvalitetsregister och hälsodataregister lyder också under olika lagstiftningar, Patientdatalag (2008:355) och Offentlighets- och sekretesslag (2009:400). Registreringen i kvalitetsregister är frivillig, i motsats till Socialstyrelsens hälsodataregister där vårdgivare är skyldiga att rapportera enligt lag. Det är också frivilligt för patienten att medverka i ett kvalitetsregister och patienten ska informeras om att hen registreras i ett kvalitetsregister.

I denna metodbilaga beskriver vi vilka metoder som används vid beräkning av kvalitetsregisters täckningsgrad.

Täckningsgrad är ett grundläggande mått på validitet

Med täckningsgraden menar vi andelen av kvalitetsregistrets avsedda registerpopulation som har registrerats, det vill säga hur väl uppgifterna i kvalitetsregistret täcker det som det har för avsikt att täcka.

Viktiga aspekter på kvaliteten i data är bland annat storleken på bortfallet och tillförlitligheten i uppgifterna. Täckningen i ett register är ett grundläggande mått på validiteten. Den indikerar i vilken utsträckning registret kan användas till förbättringsarbete, uppföljningar och jämförelser. Det är också viktigt att innehållet i kvalitetsregistret verkligen representerar den population som det är tänkt att representera. För att kunna jämföra olika regioner och enheter inom ett kvalitetsregister är det till exempel viktigt att registreringen rör samma patientkategorier.

Begränsade möjligheter att jämföra vissa register

Vissa uppgifter i de nationella kvalitetsregistren kan inte jämföras med patientregistret eller något annat register som Socialstyrelsen förvaltar. Det gäller bland annat de kvalitetsregister som främst registrerar fall i primärvården, eftersom So-

socialstyrelsens register inte innehåller primärvårdsuppgifter. Socialstyrelsen saknar lagstöd att behandla uppgifter för primärvården inom ramen för patientregistrets förordning. För den specialiserade öppna vården har Socialstyrelsen endast stöd att behandla uppgifter om den vård som ges vid läkarbesök (förutom inom den psykiatriska vården där alla besök kan behandlas), vilket också begränsar möjligheterna till jämförelser i dessa fall. Det kan även vara problematiskt att jämföra kvalitetsregister som endast inkluderar patienter eller behandlingar inom vissa kliniker eller avdelningstyper. Dessa kan inte alltid urskiljas i patientregistret.

Det är viktigt att ta hänsyn till registerpopulation och kriterier för inkludering

Den population som registret ska representera och beskriva behöver noggrant definieras, till exempel alla patienter med en viss diagnos eller alla patienter som genomgår en viss typ av operation. Denna population utgör målpopulationen.

Av praktiska skäl registrerar vissa kvalitetsregister en snävare population, en så kallad registerpopulation. Exempelvis kan det vara så att målpopulationen är alla patienter med en viss diagnos i landet, medan registerpopulationen är de patienter som har fått diagnosen fastställd av läkare.

Varje kvalitetsregister behöver specificera vilka patientkategorier som ska registreras. Registerpopulationen behöver därför avgränsas med tydliga kriterier för vilka uppgifter som ska inkluderas i registret och vilka som ska exkluderas. Kriterierna för vilka uppgifter som ska inkluderas kan exempelvis röra avgränsningar av ålder, diagnos, kliniktyp, kirurgiskt ingrepp eller läkemedelsbehandling. Eftersom de nationella kvalitetsregistren används vid olika regionala och lokala verksamheter är det extra viktigt att kriterierna är noggranna och detaljerade. Dels för att inte lämna utrymme för lokala tolkningar vilka patienter som ska registreras, dels för att det är svårt att fastställa och värdera bortfallet i rapporteringen om det inte är tydligt vad som är en fullständig rapportering.

När Socialstyrelsen jämför registrens täckning är första steget att tillsammans med kvalitetsregistren bestämma kriterierna för vilka uppgifter som ska inkluderas i kvalitetsregistrets population så exakt som möjligt. Det görs för att kunna definiera motsvarande population att jämföra mot i något eller några av Socialstyrelsens register. Ofta behöver man dela upp populationen i delpopulationer. Skälet kan vara att endast en delpopulation täcks av hälsodataregistren vid Socialstyrelsen. Ett annat skäl kan vara att belysa rapporteringen för ett viktigt kliniskt område. Det är sällan som jämförelsen mellan den totala populationen i ett kvalitetsregister jämförs med registren vid Socialstyrelsen i en och samma jämförelse.

Täckningsgraden visar andelen registrerade fall av registerpopulationen

Socialstyrelsen definierar täckningsgrad som:

Andel av de fall som är registrerade i kvalitetsregistret med viss diagnos eller åtgärd, av alla fall enligt inklusionskriterierna med denna diagnos eller åtgärd i riket.

Täckningsgraden är andelen registrerade fall av alla fall i registerpopulationen. En engelsk term för denna typ av täckningsgrad är *completeness*. Täckningsgraden kan vara svår att beräkna om vi inte känner till registerpopulationens storlek, eller om vi saknar användbara jämförelsedatabaser. Extra svårt är det att beräkna täckningsgrader för de kvalitetsregister som följer patientgrupper som främst registreras i primärvården, eftersom patientregistret inte har stöd för att behandla primärvårdsuppgifter idag.

Anslutningsgrad och "coverage" är direkt avgörande för att uppnå en hög täckningsgrad

Andra begrepp som ibland förväxlas med täckningsgrad är anslutningsgrad och det engelska begreppet *coverage*.

Anslutningsgrad beskriver hur stor andel av aktuella kliniker eller verksamheter som rapporterar in till kvalitetsregistren. Ett nationellt kvalitetsregister kan ha 100 procent anslutningsgrad men låg täckningsgrad. Däremot krävs 100 procent anslutningsgrad för att kunna ha 100 procent täckningsgrad. Begreppet som på engelska kallas *coverage* är den del av målpopulationen som registerpopulationen täcker. Eftersom registerpopulationen i allmänhet täcker målpopulationen väl hos kvalitetsregistren är detta sällan ett problem. Skulle däremot exempelvis andelen patienter som avböjer registrering att bli betydande skulle kvalitetsregistret få problem med såväl täckningsgrad som "coverage".

Mer information om viktiga begrepp finns i valideringshandboken som är en publikation på webbsidan för Nationella kvalitetsregister:

www.kvalitetsregister.se/drivaregister/valideringshandbok

Täckningsgraden beräknas enligt en formel

Täckningsgraden beräknas som antalet registrerade patienter eller åtgärder i kvalitetsregistret dividerat med det totala antalet registrerade patienter eller åtgärder som finns i något eller båda de register som jämförs. Täckningsgraden för ett kvalitetsregister beräknas i de flesta fall enligt formeln:

$$\frac{\text{Matchar} + \text{Endast kvalitetsregistret}}{\text{Matchar} + \text{Endast kvalitetsregistret} + \text{Endast patientregistret}}$$

Patienter eller åtgärder som registren avser att registrera kan tillhöra en av fyra olika kategorier:

1. förekommer endast i Socialstyrelsens register (t.ex. patientregistret)
2. förekommer endast i kvalitetsregistret
3. förekommer i båda registren (matchar)
4. förekommer inte i något av registren

Storleken av kategori 4 kan inte beräknas men man kan i regel anta att den är liten, om inte båda de matchade registren har mycket låg täckning.

För att beräkna täckningsgraden samkörs registren på personnummer och dessutom ofta på något datum. Detta kan gå till på olika sätt vilket redovisas i kommande avsnitt.

Vad i registren jämförs och hur?

Täckningsgrader kan beräknas på olika sätt. Hur de görs beror på vilka olika förutsättningar kvalitetsregistren har och hur de definierat registerpopulationen. Ett register för en kronisk sjukdom som kontinuerligt samlar in uppgifter om patienternas aktuella medicinska status skiljer sig på flera sätt från de register som registrerar avgränsade händelser utan längre uppföljning såsom operationer eller akuta insjuknanden. Det är lättare att jämföra kvalitetsregister som registrerar patienter som behandlas av läkare i specialiserad vård med Socialstyrelsens register än de som registrerar vård utförd av andra yrkesutövare eller insatser i primärvården eftersom Socialstyrelsen inte har stöd för att samla in dessa uppgifter.

Av praktiska skäl läggs ofta upprepade åtgärder med samma kod under ett vårdtillfälle ihop till en händelse i patientregistret. Skulle kvalitetsregistret innehålla flera åtgärder som matchar ett enskilt vårdtillfälle i patientregistret läggs detta också ihop till en händelse.

Vissa kvalitetsregister registrerar åtgärder bilateralt, det vill säga skiljer mellan behandlingar utförda på vänster och höger kroppshalva. Skulle en patient ha en registrerad behandling på vardera sidan vid samma tillfälle sammanförs dessa oftast till en händelse vid matchningen eftersom patientregistret har bristande information om bilateralitet.

Flera jämförelser för ett och samma register

Det kan vara intressant att beräkna flera olika täckningsgrader för ett enskilt register. Till exempel kan det finnas anledning att utföra separata täckningsgradsberäkningar för olika diagnoser eller vårdåtgärder i ett register. Ett kvalitetsregister kan alltså ha flera mått på täckningsgraden.

Nedan presenteras några principer för jämförelserna av nationella kvalitetsregister med Socialstyrelsens register.

Jämförelse av nya händelser (incidensjämförelse)

Många jämförelser görs för kvalitetsregister som samlar information om nyinsjuknade patienter i en akut eller kronisk sjukdom eller om utförda kirurgiska ingrepp eller andra behandlingar. Om Socialstyrelsens register också har information om diagnos- eller åtgärds-koden och även datum för händelsen så kan jämförelserna göras med relativt hög kvalitet.

Vanligen matchas kvalitetsregister och Socialstyrelsens hälsodataregister på både patient och datum för inskrivning, vårdbesöket eller operation. Oftast tillåts en feltolerans på några dagar mellan datumet för händelsen i kvalitetsregistret och motsvarande i Socialstyrelsens register.

Aktuella eller uppföljda fall

Vissa kvalitetsregister har löpande uppföljning där hela eller delar av registerpopulationen följs upp regelbundet, till exempel en gång per år. Detta gäller särskilt register som har som huvudsyfte att registrera patienter med en kronisk sjukdom.

För att man ska kunna göra en jämförelse måste kvalitetsregistret sätta noggranna kriterier för vilka patienter som ska ingå vid uppföljningarna liksom för när den ska ske. Oftast kan inte Socialstyrelsens register mäta uppföljda patienter

på detta sätt utan jämförelsen kan göras mot en, vid en viss tidpunkt, prevalent population eller en konstruerad *gold standard* (se särskilt avsnitt nedan), definierad i något av Socialstyrelsens register.

Jämförelser av ackumulerade fall och prevalenta fall

För en del register görs jämförelser för det totala antalet patienter, vanligen med en kronisk sjukdom, som är i livet och åtminstone vid något tillfälle under en specificerad tidsperiod har registrerats i kvalitetsregistret. Det finns flera skäl till detta:

- Det aktuella kvalitetsregistret registrerar patienter vid insjuknandet och följer också patienterna löpande men är fortfarande i en uppbyggnadsfas och gör jämförelsen för en övergripande bild av täckningen.
- Socialstyrelsens register omfattar inte alla de enskilda händelser, t.ex. besök i specialiserad vård eller primärvård som registreras i kvalitetsregistret. Jämförelsen görs istället på personer som haft diagnosen någon gång i något av registren.
- Brister i kvalitetsregistrets registrering av till exempel datum eller avsaknad av utförda åtgärder som inte medger en noggrannare jämförelse.
- Låg anslutningsgrad till kvalitetsregistret.

Denna typ av enkel jämförelse visar inte särskilt väl hur användbart registret är för uppföljning av hälso- och sjukvården men är ibland det som överhuvudtaget går att göra. I vissa fall kan också den här typen av jämförelse vara till hjälp för att estimerar prevalensen för riket.

Ibland behöver jämförelser mot en "gold standard" användas

När hälsodataregistren anses som en heltäckande referens kan en så kallad *gold standard* användas istället för formeln som presenterades tidigare. Med hjälp av ett eller flera hälsodataregister kan man skapa en referenspopulation. Sedan används referenspopulationen för att beräkna kvalitetsregistrets täckningsgrad. Formeln för täckningsgraden blir då:

$$\frac{\text{Matchar}}{\text{Matchar} + \text{Endast patientregistret}}$$

Anledningen till att utföra en sådan jämförelse kan vara att det faktiskt går att skapa en jämförelsepopulation som nästan helt täcker registerpopulationen, t.ex. en prevalent population med en viss diagnos. Om syftet är att avgöra täckningsgraden av årets uppföljda patienter med en kronisk diagnos kan detta ge en bra bild av täckningsgraden.

Ett annat skäl kan dock vara att det inte finns någon rimlig total referens i Socialstyrelsens register utan en *gold standard* måste skapas. Jämförelsen behöver då göras mot ett snävare, väldefinierat urval av patienter i till exempel patientregistret som man bedömer att kvalitetsregistret borde ha registrerat.

Vid jämförelser av kvalitetsregistren mot en *gold standard* sätts täckningsgraden för Socialstyrelsens register till 100 procent, per definition. Det för med sig nackdelen att den egentliga täckningsgraden för Socialstyrelsens register inte kan uppskattas.

Olika typer av register beräknas på olika sätt

Hur täckningsgraden för olika register beräknas beror på vilka kriterier för inkludering och exkludering som finns. Kvalitetsregister som Socialstyrelsen har beräknat täckningsgrad för kan delas in i fyra kategorier, som var och en har olika egenskaper som kan vara bra att känna till. Nedan beskrivs de mer ingående. Gränserna mellan kategorierna är givetvis inte skarpa och det är inte självklart hur man ska kategorisera alla register, men indelningen ger ändå ett underlag för vad som bör beaktas när man ska tolka en täckningsgrad.

Register som främst avser akuta sjukdomstillstånd har generellt hög täckningsgrad

Akuta sjukdomstillstånd har ofta väl definierade kriterier för inkludering och exkludering, patienterna behandlas oftast i slutenvård eller i specialiserad öppenvård och rapporteras därmed även in till patientregistret. Det finns också ett tydligt behandlingsdatum. Samkörningar för dessa kvalitetsregister mot patientregistret blir tydliga och väl avgränsade och täckningsgraden är generellt sett hög.

Kvalitetsregister som huvudsakligen registrerar åtgärder eller ingrepp

Många av åtgärderna eller ingreppen utförs i slutenvård eller i den specialiserade öppenvården. Det finns ett specifikt datum och åtgärderna finns registrerade i patientregistret. Tydliga kriterier för inkludering för de kvalitetsregister som huvudsakligen registrerar ingrepp gör det också lättare att veta vilka åtgärder som ska rapporteras. Ofta har Socialstyrelsens register en högre täckningsgrad än kvalitetsregister eftersom det är obligatoriskt att rapportera in dessa uppgifter, men flera register inom denna kategori har högre täckningsgrader än vad som uppmäts i patientregistret. Det kan bero på att flera av ingreppen sker hos privata vårdgivare, vilka inte rapporterar till patientregistret i lika hög utsträckning. Flera register följer även upp åtgärderna, till exempel genom enkäter eller genom att registrera re-operationer. I jämförelserna för dessa register är det oftast de primära åtgärderna som jämförs med patientregistret.

Kvalitetsregister som avser somatiska kroniska sjukdomar kan ha svårare att nå en hög täckningsgrad

Kvalitetsregister som följer kroniska sjukdomar kan ha svårare att nå en högre täckningsgrad, jämfört med till exempel register som följer akuta sjukdomstill-

stånd. Eftersom tillståndet är kroniskt och därmed saknar tydliga insjuknandedatum, gör detta att jämförelser blir svårare att göra. Insjuknandet kan också ske gradvis och diagnostiseringen kan vara förhållandevis lång vilket gör det svårare att veta när en patient uppfyller kriterierna för inkludering. Många av dessa patienter behandlas även av andra yrkeskategorier än läkare vilket innebär svårigheter vid olika jämförelser eftersom patientregistret då inte blir ett bra referensregister. I de fall hela eller delar av registerpopulationen använder läkemedel, kan läkemedelsregistret ge en bättre referenspopulation. I vissa jämförelser kan det vara bättre att skapa en *gold standard* att jämföra mot. För dessa register är det också viktigt att veta om populationen som följs är aktiv, det vill säga följs upp löpande, eller om den endast består av patienter som är registrerade med sjukdomen vid något tillfälle.

Kvalitetsregister som avser psykiatriska sjukdomstillstånd har ofta lägre täckningsgrad än andra

För psykiska sjukdomar gäller på liknande sätt som ovan, att täckningsgradsjämförelser kan bli svårare att utföra. Dessa register har generellt en mycket lägre täckningsgrad jämfört med mer akuta sjukdomstillstånd eller åtgärdsregister. I många fall är det psykiatriska tillståndet kroniskt och saknar därmed tydligt insjuknandedatum. Insjuknandet kan också ske gradvis vilket gör det svårare att veta när en patient ska registreras i registret. Många av dessa patienter behandlas av andra yrkeskategorier än läkare och patientregistret är därmed inte alltid ett bra referensregister. Dessa uppgifter kommer dock att kunna samlas in efter årsskiftet. I de fall som patienter behandlas med specifika läkemedel kan läkemedelsregistret vara ett komplement till patientregistret. I täckningsgradsjämförelserna är det viktigt att veta om det är en aktiv population, det vill säga att det är patienter som följs löpande snarare än att de enbart har varit registrerade någon gång.

Mer information

Du hittar årets täckningsgradsjämförelser mellan kvalitetsregister och Socialstyrelsens register i vår publikationsdatabas:

www.socialstyrelsen.se/publikationer/

Socialstyrelsens registerservice

registerservice@socialstyrelsen.se

www.linkedin.com/showcase/registerservice/

Kontakt:

Camilla Jomer

Telefon: 075-247 30 00

E-post: camilla.jomer@socialstyrelsen.se